



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

83 | 2011
83

Projet de recherche et suivi d'enfants infectés par le VIH. Comment les équipes peuvent-elles faire face au décès des enfants ?

Philippe Msellati



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1222>
ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 29 mars 2011
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Philippe Msellati, « Projet de recherche et suivi d'enfants infectés par le VIH. Comment les équipes peuvent-elles faire face au décès des enfants ? », *Bulletin Amades* [En ligne], 83 | 2011, mis en ligne le 27 mars 2012, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1222>

Ce document a été généré automatiquement le 1 mai 2019.

© Tous droits réservés

Projet de recherche et suivi d'enfants infectés par le VIH. Comment les équipes peuvent-elles faire face au décès des enfants ?

Philippe Msellati

Je dédie ce papier à Opportune.

- 1 Un article publié il y a quelques années (Elenga, 2007) relatait notre expérience de la prise en charge des enfants dans un protocole de recherche, et ce dans une perspective historique. L'infection par le VIH de l'enfant a longtemps été mise de côté dans les programmes de lutte contre le VIH, la plupart des acteurs étant convaincus qu'il n'y avait rien à faire et que les quelques ressources disponibles seraient mieux utilisées ailleurs. C'est en réaction à ce sentiment que nous avons développé, à la fin des années 1990, un modèle de prise en charge de l'enfant infecté par le VIH à Abidjan, Côte d'Ivoire, grâce au soutien de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida française et au dévouement de toute notre équipe. Malgré les progrès immenses réalisés au sein de ce projet et dans d'autres programmes montés à la même époque ailleurs en Afrique, nous sommes restés confrontés à ce qui est sans doute un des événements les plus douloureux auquel est confronté un soignant : la mort d'un enfant.
- 2 Un auteur comme Philippe Ariès a montré que le décès des enfants n'a revêtu une réelle importance qu'assez tardivement dans les sociétés occidentales (Ariès, 1960). Pourtant, cet événement dramatique est fortement investi comme insupportable au niveau social. Le questionnement de l'existence de Dieu par Aliocha, l'un des frères Karamazov, à partir de la mort d'un enfant illustre bien le niveau d'intolérabilité accordé à cet événement dans nos sociétés (Dostoïevski, 1879).

- 3 L'enfant malade est également investi de cette valeur dramatique et lorsque l'issue de la maladie est fatale, la souffrance des équipes soignantes peut être très importante et alimenter considérablement le « burn out¹ » de ses membres.
- 4 Le SIDA et son cortège de morts d'enfants, victimes « innocentes » d'une épidémie à connotation sexuelle est comme toujours lieu d'expression des tensions et des évolutions au sein des équipes soignantes.
- 5 En Afrique, dans l'expérience que j'en ai, il y a clairement un « avant » et un « après » les traitements antirétroviraux chez les enfants.
- 6 En effet, avant l'arrivée des trithérapies, en dehors de quelques pédiatres ou quelques équipes dévouées, la question sous-jacente était bien, même si elle n'était pas toujours exprimée de façon explicite : à quoi cela sert de soigner ces enfants qui ont le SIDA alors qu'ils vont mourir de toute façon ? Par ailleurs, le manque total de moyens ne pouvait qu'inciter les personnels à se protéger d'un investissement auprès des enfants et de la souffrance qui ne pourrait pas être évitée.
- 7 L'aspect des nourrissons, cachectiques, comme rongés par une famine intérieure, « aidait à faire ce deuil prématuré » dans la mesure où les enfants, même en laissant de côté l'aspect « enfant maudit et malveillant »² des enfants de 12 mois pouvant peser à peine trois kilos, apparaissaient comme irrémédiablement condamnés à court terme. A l'époque, il y avait peu d'enfants de plus de trois ou quatre ans clairement identifiés comme infectés par le VIH par les équipes soignantes.
- 8 A l'arrivée de ces nouveaux médicaments en 1998-1999 en Côte d'Ivoire, les pouvoirs qui leur étaient prêtés ont fait ressentir très durement la série d'échecs qui ont endeuillé la cohorte d'enfants infectés (plus âgés cette fois) que nous suivions. Et le fait de ne pas arriver à garder dix enfants sous antirétroviraux (dix étant le nombre de traitements que nous pouvions offrir avec l'aide du parrainage de l'association Sol En Si en cette période) était ressenti comme réellement douloureux (et à la limite de l'incompréhension). Grâce aux traitements, il y avait comme une réhabilitation du rôle de soignant, une réappropriation de son métier, de sa « vocation » malgré la confrontation persistante à la mort d'enfants.
- 9 Puis, la capacité à gérer ces traitements, à les intégrer dans le panel de soins dont nous disposions, surtout à partir de 2000 dans le cadre du projet ANRS 1244/1278, le « Projet Enfant », a permis de grandement améliorer la survie. Il y avait toujours des enfants qui mouraient mais il s'agissait essentiellement de ceux qui arrivaient trop tard dans le service, au-delà de toute ressource thérapeutique, au moins au niveau local, et pas encore investis émotionnellement par l'équipe. Les autres enfants s'installaient dans la durée, dans la maladie chronique bien traitée et bien tolérée. Et comme avait pu le dire une mère à une des psychologues du projet : « *maintenant que l'enfant va mieux, qu'est ce que l'on fait pour l'école ?* ». Les soignants aussi, bien sûr, à l'instar des familles, se réinvestissaient auprès de ces enfants qui ne mourraient plus systématiquement et qui avaient à nouveau un avenir. Les soignants pouvaient suivre les progrès de l'enfant de manière concrète au quotidien, en le regardant reprendre du poids, réapprendre à jouer, à bouger. Et même si certains des soignants hésitaient encore un peu à s'investir personnellement, ils ne pouvaient pas vraiment l'éviter.
- 10 C'est après une période faste de un à deux ans que sont survenus plusieurs décès d'enfants sous traitements depuis longtemps, bien connus de l'équipe et qui « allaient bien ». Les soignants avaient toujours à l'esprit que ces enfants infectés par le VIH étaient

fragiles, vulnérables et qu'ils pouvaient encore mourir mais, d'une certaine manière, c'était devenu une connaissance « théorique », de l'ordre des possibilités lointaines.

- 11 Le décès d'une jeune fille de 15 ans, emportée en un week-end par une infection méningée foudroyante, la rechute tuberculeuse mortelle d'un enfant de 8 ans qui avait dans un premier temps quasiment ressuscité grâce aux médicaments antituberculeux, et d'autres décès encore, sont venus rappeler brutalement à l'équipe le caractère très relatif de nos progrès. Il y eut une grande émotion et une vraie souffrance au sein de l'équipe. Toute une série de questions ont surgi : comment faire son deuil en tant qu'équipe ? Quels rituels s'approprier, inventer pour surmonter la peine ? Comment communiquer sur ces décès avec les autres enfants ? Dans le cas de la jeune fille de 15 ans, comment en parler avec les adolescents du groupe de parole auquel elle participait ? Ces questions douloureuses n'ont pas réellement trouvé de réponse collective au sein de l'équipe. Il y eut un week-end au bord de la mer, encadré par les psychologues de l'équipe, entre soignants, pour pouvoir parler de ce qui venait d'arriver. Cela a permis à l'époque de soulager le fardeau collectif. Mais il n'y eut pas de mise en place d'un processus de deuil collectif ritualisé, la douleur restant de l'ordre de l'intime chez chaque soignant.
- 12 Là encore, le SIDA a entraîné depuis les années 80 toute une série de manifestations, tant au niveau collectif (patchwork des noms, marches des lumières) qu'au niveau individuel (memory box des mères dans les pays africains anglophones). Mais, en tout cas en Afrique francophone, il n'y a rien eu d'élaboré pour que les familles et les soignants puissent faire leur deuil³. Il semble délicat de s'intéresser à la souffrance des soignants alors qu'il s'agit d'une goutte d'eau dans l'océan de souffrance des patients en Afrique (Bouchon 2006) mais il y aurait certainement là un champ de réflexion à investir, au delà des soins palliatifs eux-mêmes, afin d'aider les équipes soignantes à surmonter la douleur du décès d'un enfant et à les aider à s'investir dans la prise en charge et la survie de ces enfants.

BIBLIOGRAPHIE

Ariès P. 1960. *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Plon.

Bouchon M. 2006. Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali). *Face à Face*.

Dostoïevski F. 2002 [1879]. *Les Frères Karamazov*. Arles, Actes Sud, Collection Babel.

Elenga N, Fassinou P, Dossou R, Aka-Dago H, Msellati P. 2007. La tâche aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : La prise en charge de l'infection pédiatrique. L'expérience d'un programme pilote : le « Programme Enfant Yopougon ». In *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud. Nouveaux contextes et nouveaux comportements*. Eds Agnès Adjamagbo, Philippe Msellati et Patrice Vimard. Bruxelles Académie, pp 332-59.

NOTES

1. Le burn out des soignants est un syndrome qui se caractérise par un épuisement professionnel et émotionnel conduisant le soignant à opérer des changements de comportements allant jusqu'au détachement.
 2. Les enfants infectés présentant une très grande cachexie et ayant un poids de 3 à 5 kilos à un an génèrent une grande crainte chez les parents et leur entourage. Ils sont facilement considérés comme des enfants sorciers pouvant causer des mauvais sorts dans leur entourage.
 3. En dehors des rites funéraires religieux bien sûr. Mais dans le cas du SIDA, le risque d'attirer l'attention sur un enfant et sa famille, et partant sur leur possibilité d'être infectés, est grand si les soignants participent aux cérémonies funéraires religieuses, du fait que ce n'est pas du tout la coutume.
-

AUTEUR

PHILIPPE MSELLATI

Médecin épidémiologiste, Directeur de recherches à l'IRD, UMR 145 IRD/Université de Montpellier 1